

СТАНОВИЩЕ

От: доц. д-р Добрин Жеков Добрев,

Икономически университет - Варна

Относно: дисертационен труд за присъждане на образователна и научна степен „доктор“ в ПН 3.7 Администрация и управление в МУ - Варна.

Автор на дисертационния труд: Марина Йорданова Йорданова,

Научни ръководители: проф. Тодорка Костадинова, д.и.

проф. д-р Валерия Калева, д.м.

Тема на дисертационния труд: „Възможности за повишаване информираността на пациенти с редки заболявания в България“

Основание за представяне на становището: участие в състава на научно жури по защита на дисертационния труд съгласно Заповед Р-109-586/20.12.2021 год.. на Ректора на МУ.

1. Информация за дисертанта

Дисертантът е обучаван по докторска програма към катедра „Икономика и управление на здравеопазването“ от факултет „Обществено здравеопазване“ на МУ - Варна по научна специалност „Организация и управление извън сферата на материалното производство (в здравеопазването)“ съгласно Заповед на Ректора на МУ Р-109-42/15.01.2018 г. Обучението е осъществено в редовна форма.

2. Обща характеристика на представения дисертационен труд

Дисертационният труд на Марина Йорданова има за предмет на изследване нивото и качеството на информираност на пациенти с редки заболявания. Общия обем е 190 страници, от които 161 страници основен текст. Предложеният за рецензиране материал включва въведение, три глави и заключение. В тях се съдържат 7 таблици и 22 фигури. Списъкът на използваната литература обхваща 134 на български и на английски език. Приложенията са три.

Структурата на труда е логически правилно изградена. Тя е подчинена на основните изследователски тези и е ориентирана към постигане на целта чрез изпълнение на поставените задачи.

Обзорът на литературата показва използване на източници на български и

английски език.

Обемът на дисертационния труд е оптимален. Първа глава е приоритизирана. Илюстративният материал е достатъчен. Работено е с емпиричен материал и нормативна база от последните няколко години.

Избраната тема на дисертационното изследване се отличава с определена специфика. Ориентирана е към изследване, свързано с т.н. „редки болести“. Тази група заболявания изисква различен подход относно диагностика, информираност, достъп, лечение, финансиране. Уникалността на заболяванията, дефицитите на научни доказателства и медицински познания, трудната идентификация, скъпата лекарствена терапия, изискванията на пациентите и т.н., създават реалност, която е огромно предизвикателство пред специалистите и мениджмънта.

В темата авторът обвързва здравни грижи, социална подкрепа, информираност, комуникация, технологии, удовлетвореност.

Уводът съдържа общи постановки и **актуалност на изследването**. **Концептуалната рамка** е представена чрез дефиниране на: **обект и предмет** на изследването; **цел и задачи** на изследването; **основна изследователска теза**, методи и ограничения на изследването. На този етап проличава яснотата и аргументираността на концепциите и идеите, защитавани от автора. Същността на разработката може лесно да бъде откроена, а именно – анализ и оценка на информираността, оптимизиране на комуникацията, разработване и внедряване на инструментариум за повишаване информираността и удовлетвореността от здравни грижи на пациентите с редки заболявания.

3. Оценка на получените научни и научно-приложни резултати

Развитието на технологиите, методите на лечение и изискванията на хората с редки заболявания обуславя нови възможности за осъществяване на по- ефективна пациентска информираност и здравни услуги.

В **Първа глава** са изследвани постановките относно същността на редките заболявания и възможностите за набиране на информация. Изведена е етиологията, представена е международната класификация на Световната здравна организация (СЗО). Значително внимание е отделено на нормативната база. Проследено е българското законодателство в областта на редките заболявания и лекарствата. Посочени са основни стратегически документи и регламенти. Акцент в теоретичната част са правата на пациентите и информираното съгласие. Правата са систематизирани, изведени са някои проблеми, изяснена е същността на информираното съгласие.

Детайлизирани са видовете информирано съгласие, същият е подходът и към здравната информация. Особен интерес представлява темата за здравната грамотност – същност, определения, ниво следствия.

По-нататък са проследени възможностите за осигуряване на специализирана информация от лекарите и онлайн източниците на информация – кампании, събития, проекти. На финала са направени някои изводи и обобщения относно информираността и здравната грамотност.

Втора глава е ориентирана към изследване на практики и методи за информираност на пациентите с редки заболявания. Представени са основните цели на ЕС, изведени са стратегическите области за въздействие, посочени са националните стратегии, систематизирани са конкретни цели за някои европейски страни (включително и България). Характеризирани са двете основни платформи: ORPHANET – Европейски портал за регистриране на редки болести и EURORDIS – редки заболявания в Европа.

По-нататък са разгледани някои методи и инструменти за повишаване на информираността. Изведена е концепцията за европейска здравноосигурителна карта, предпоставките за приложение на електронно здравеопазване, адресирани са ползите от прилагането на такова здравеопазване.

На национално ниво е представено електронното здравно досие – характеристики, модел, положителни ефекти, както и съпътстващия го „уникален код за достъп“. В същия контекст е представена и електронната здравна рецепта. Проследени са положителните ефекти, които постига, както и информацията, която носи за всички заинтересовани страни.

Последната част на втора глава – мобилно здраве – е особено предизвикателна. Авторът прави опит да обхване възможностите на електронните и комуникационните технологии в областта на здравеопазването и информираността. Разгледани са: мобилните приложения за измерване на физическите състояния на потребителите; полезността на мобилните приложения за лекарите; начините за електронна информираност; ползите и негативите от използването на електронно здравеопазване, „телемедицина“ и „телерехабилитация“.

Трета глава е практически ориентирана. Анализирани са резултатите от проучване за нивото на информираност на пациенти с редки заболявания. Предложен е модел на заинтересованите страни, участващи в процеса на подобряване на информираността. Разработен е алгоритъм за подобряване информираността на пациентите. Акцент в алгоритъма може да бъде поставен върху стъпка 7 - „Комуникация и общи действия между лекуващ лекар и други специалисти“.

По нататък е представен проект за социална платформа с мобилни приложения за редки заболявания. Детайлизирани са: целева група; роли и задачи на участниците; дейности; индикатори за резултат; необходими ресурси; източници на финансиране; мониторинг. Направени са изводи и препоръки. Препоръките са ориентирани към три групи: държавни институции и медицински специалисти; неправителствени организации (НПО); пациенти с редки заболявания.

На всеки етап от разработката са направени обобщения и изводи. Проведено е проучване сред пациенти с редки заболявания в Експертен център за коагулопатии и редки анемии към УМБАЛ „Св. Марина“ - гр. Варна. В процеса на проучването са представени аргументи, че пациентите с редки заболявания получават в кратки срокове правилна диагноза „рядко заболяване“, но информацията на този етап относно заболяването е оскъдна и недостатъчна. Резултатите показват, че близо 40% от респондентите посочват, че най-важен и труден за тях е моментът при избор на лекар, който да се погрижи за непрекъснатост на лечението им. В същото време - близо 55% от пациентите посочват удовлетвореност от сроковете на диагнозата (в диапазон от 0 до 6 месеца), което при редките заболявания е доста кратък период.

Структурата на въпросите е коректна и предполага набиране на информация за обективизиране на зависимости, изводи и заключения.

4. Оценка на научните и научно-приложни приноси

Дисертационният труд като цяло притежава достойнства, които дават основание да бъдат дефинирани научни и научно – приложни приноси.

1. Осъществен е теоретичен обзор на специализирана литература относно редки заболявания, права на пациенти, информирано съгласие, източници на информация.

2. Представени са практики за повишаване на информираността и методи, базирани на информационните технологии.

3. Осъществено е проучване за нивото на информираност на пациенти.

Резултатите са интерпретирани.

4. Разработен е алгоритъм за подобряване информираността на пациентите.

5. Направени са обобщения, изводи и препоръки.

Справката за приносите, съдържащи се в автореферата оценявам като реално отразяваща постиженията на докторанта, с известни резерви към последния (първия и втория могат да бъдат обединени).

5. Оценка на публикациите по дисертацията

Списъкът с публикации включва три заглавия, самостоятелни, едната на чужд език. Те са по темата на дисертационния труд.

6. Оценка на автореферата

Авторефератът отговаря на изискванията и отразява коректно основни моменти от цялостното съдържание на дисертационния труд.

7. Критични бележки, препоръки и въпроси

В дисертационния труд не се забелязват съществени пропуски от концептуален характер. Някои критични бележки и препоръки:

- Първа и от части втора глава са твърде обемни. Информацията относно нормативна база, онлайн платформи, списъци на документи и др. може да бъде систематизирана и показана в Приложение.
- Допуснати са технически неточности при цитиранията.
- Фигурата със заинтересованите страни не носи характеристиките на модел.
- Готовността да се приложи проекта за социална платформа е дискуссионна.
- Добре би било на финала на дисертационния труд да се интерпретират поставените във въведението теза и подтези.

Направените бележки не омаловажават постигнатото и имат за цел да подпомогнат бъдещата работа на докторанта.

Въпросът ми е свързан със стъпка 7 в разработения алгоритъм, а именно – какви конкретни мерки и дейности бихте предложили за подобряване на комуникацията и взаимодействието между лекуващ лекар и специалисти?

8. Заключение

Рецензираният дисертационен труд представлява добросъвестно осъществено научно – приложно изследване в област със значима актуалност.

Намирам формулираната цел и задачи за постигнати. Научните и научно – приложните приноси могат да бъдат определени като реални постижения на докторанта. Всичко това е основание да дам **положителна оценка на дисертационния труд** и да препоръчам на уважаемите членове на Научното жури да дадат положителен вот за придобиване от Марина Йорданова Йорданова на образователната и научна степен „Доктор”.

21.01.2022 г. Варна

Изготвил становище:

/доц. д-р Д. Добрев/
